

## 癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划参与度影响因素的系统评价

韩知浩 马小琴\*

基金项目：2023 年浙江省医药卫生科技计划项目“癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划参与度调查及影响因素分析”（项目编号：2023KY846）

310053 浙江省杭州市，浙江中医药大学护理学院

\*通信作者：马小琴，研究室主任，教授；E-mail:874503647@qq.com

**【摘要】 背景** 国内关于癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)的研究尚处于起步阶段，且相关研究较为碎片化，缺乏对其影响因素的系统化分析。**目的** 系统评价癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划参与度的影响因素。**方法** 计算机检索 PubMed、Embase、The Cochrane Library、Web of Science、CBM、中国知网、万方中有关癌症晚期患者代理决策者参与 ACP 影响因素的研究，对纳入的文献采用混合方法系统评价进行整合分析。**结果** 最终纳入 5 篇定性研究和 6 篇定量研究。影响因素包括个人因素、外部支持、信息获取、疾病状况四大类。**结论** 癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素是多方面的，代理决策者与患者之间应加强沟通，家庭成员及朋友应给予代理决策者适当支持，医护人员应加强宣教引导，对可变因素应加强引导及干预。

**【关键词】** 癌症晚期；代理决策者；预立医疗照护计划；影响因素；混合方法系统评价

**Systematic review of influencing factors on the participation of surrogate decision maker in advanced cancer patients' Advance Care Planning**

**HAN Zhihao MA Xiaoqin\***

Zhejiang Chinese Medical University, Hangzhou 310053, China

\*Corresponding authors: MA Xiaoqin, Research director, Professor; E-mail:874503647@qq.com

**【 Abstract 】 Background** The research on Advance Care Planning (ACP) for the decision-makers of advanced cancer patients in China is still in its infancy, and the related research is fragmented, lacking systematic analysis of its influencing factors. **Objective** To systematically evaluate the influencing factors of the participation of decision-makers in ACP for patients with advanced cancer. **Methods** A computer search was conducted on PubMed, Embase, The Cochrane Library, Web of Science, CBM, CNKI, Wanfang, about the influencing factors of agent decision-makers in advanced cancer patients' participation in ACP, and the included literatures were systematically evaluated by mixed methods for integrated analysis. **Results** Five qualitative studies and six quantitative studies were included. Influencing factors include personal

factors, external support, information acquisition and disease status. **Conclusion** There are many factors influencing the ACP participation of proxy decision-makers in patients with advanced cancer. Communication between proxy decision-makers and patients should be strengthened, family members and friends should give appropriate support to proxy decision-makers, medical staff should strengthen education and guidance, and guide and intervene variable factors.

**【Key words】** Advanced cancer; surrogate decision maker; Advance Care Planning; Influencing factors; Mixed system evaluation

## 前言

预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)也被称为预立医疗护理计划或预先护理计划<sup>[1]</sup>,是安宁疗护的重要组成部分<sup>[2]</sup>。ACP被定义为一个过程,在这个过程中患者可与家庭和卫生保健提供者讨论医疗偏好,并在适当时进行调整<sup>[3]</sup>。相关研究显示:虽然国内对ACP的知晓度较低,但态度较为积极,尤其是癌症晚期患者<sup>[4,5]</sup>。癌症晚期患者在疾病终末期常存在过度治疗的问题,这不但不能提高治愈率,反而会降低其生存质量<sup>[6,7]</sup>。为了使疾病终末期失去决策能力的癌症晚期患者可按照自身意愿进行救治<sup>[8]</sup>,Vig<sup>[9]</sup>在研究中指出,可将代理决策者纳入到患者ACP的制定中,让代理决策者在患者丧失决策能力后替代患者传递病情、预后、治疗方案等意愿。因此,预先了解癌症晚期患者的代理决策者ACP参与度的影响因素对ACP实施至关重要。但是,国内外针对癌症晚期患者的代理决策者ACP参与度的相关研究较为碎片化且针对性不强,部分研究同时对癌症晚期患者及家属联合开展横断面研究,研究结果不够明确;部分研究只进行质性访谈或问卷调查,研究结果存在局限性;各类研究得出的影响因素差别较大,异质性较强。因此,本研究拟采用混合系统评价的方式对质性研究与量性研究进行整合,从而更全面地得出癌症晚期患者代理决策者ACP参与度的影响因素,弥补国内外相关研究的不足。

## 1 资料与方法

### 1.1 文献检索策略

中文数据库以“癌症晚期/恶性肿瘤晚期/肿瘤晚期”“代理决策者/替代决策者/代理人”“预立医疗照护计划/预立医疗指示/生前预嘱/ACP/AD/LW”为主题词检索。英文数据库以“advance care planning/advance directive/living will/ ACP/ AD/LW”“surrogate decision/substitute decision/proxy decision/maker agent”“terminal/end-stage/advanced”“neoplasms/cancer/oncology/tumour/ malignancy”/influencing factor\*/influence factor\*/impact factor\*/relevant factor\*/correlative factor\*/relative factor\*/associated factor\*/predictor\*为主题词检索。检索数据库为PubMed、Embase、The Cochrane Library、Web of Science、CBM、中国知网、万方。检索时限为数据库自建库至2022年7月5日。

## 1.2 文献纳入与排除标准

纳入标准：①研究对象：经临床诊断确诊为癌症晚期患者（癌症类型不限）的代理决策者（年龄 $\geq 18$ 岁）；②研究设计类型：横断面研究、质性研究；③研究主题：至少报告一项及以上癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度影响因素；④纳入语种：中文或英文。

排除标准：①整体分析癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度但无法提取影响因素的文献；②学位论文与期刊论文相似时，纳入学位论文；③无法获取完整数据研究；④个案报道、政策法规、会议记录等；⑤重复发表的文献。

## 1.3 文献筛选与资料提取

2 名研究者单独进行文献筛选，将检索到的文献导入 Endnote 软件中去重。去重后，阅读文章标题和摘要进行初筛，初筛后，阅读全文进行复筛。如有分歧，由第 3 名研究者或研究小组进行商议，最终决定是否纳入。资料提取包括：①基本信息：论文题目、作者、样本量、发表日期、资料收集方法等；②从研究结果中提取出来的影响因素。

## 1.4 文献质量评价

采用 JBI 循证卫生保健中心开发的评价工具对纳入的横断面研究及质性研究进行质量评价，横断面研究评级工具共 9 个条目，质性研究评级工具共 10 个条目。对每个项目采用不适用、不清楚、否、是作答。文献质量评价分 A、B、C 三级：文献完全满足上述条目证明偏倚性最小，质量评级为 A；文献满足部分条目证明偏倚性中等，质量评级为 B；文献完全不满足证明偏倚性最高，质量评级为 C。当两人的评价结果不一致时应通过协商或请第三人进行仲裁的方式确定评级。最后纳入等级为 A 和 B 的研究，排除等级为 C 的研究。

## 1.5 数据分析方法

JBI 混合系统评价指南要求评价主要分为两步：(1)第一步将定量研究与定性研究分别提取数据后进行 Meta 分析及 Meta 整合；(2)第二步将定量 Meta 分析结果转化为定性描述，然后将定性描述与定性 Meta 整合结果主题结合，得出最终的整合结果。最后应用 Stata15.1 进行统计分析，采用 H 检验和  $I^2$  检验判断文献的异质性，当  $P > 0.1$  且  $I^2 < 50\%$ ，采用固定效应模型；若不满足上述条件则采用随机效应模型。

## 2 结果

### 2.1 文献检索结果

初步检索得到 4156 篇相关文献。通过追溯参考文献、去除重复和 2 轮筛查，最终纳入 12 篇文献，其中，中文文献 3 篇，英文文献 9 篇。经过质量评价后，最终全部纳入，文献筛选流程及结果见图 1。

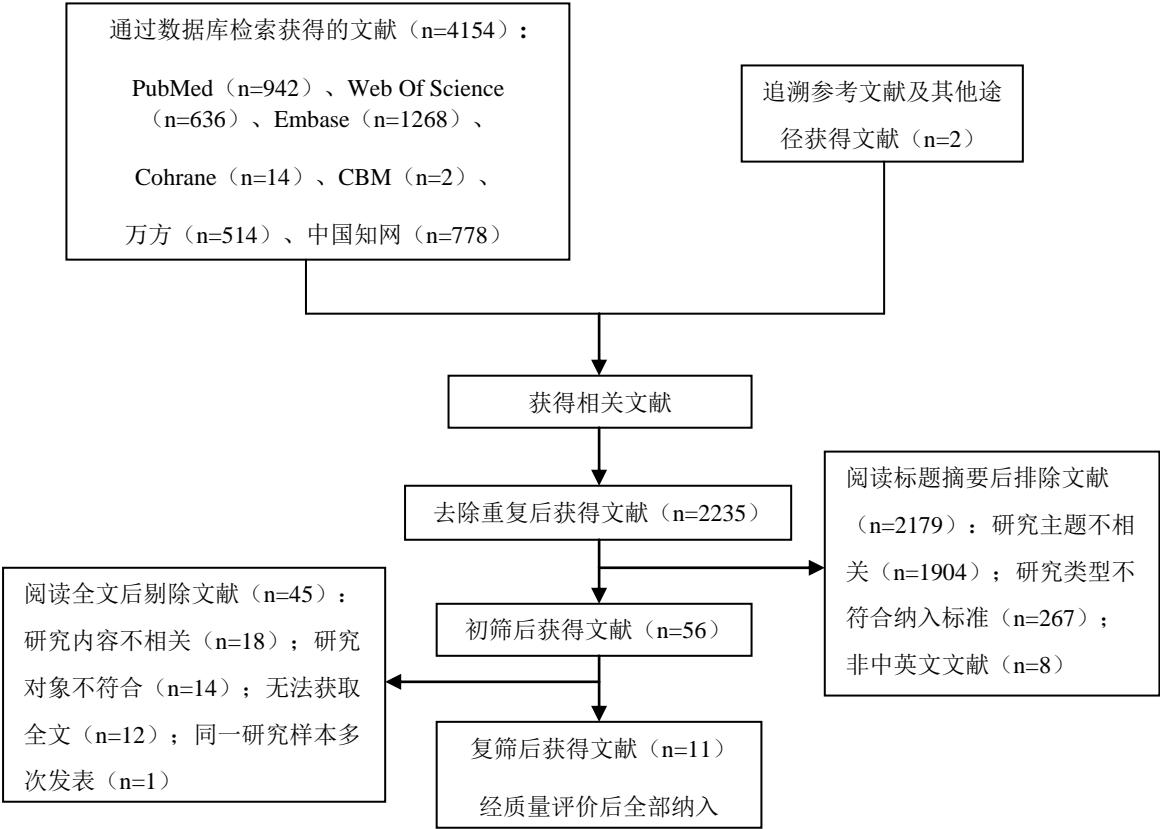


图 1 文献筛选流程

Figure1 Flowchart of literature screening

2.2 纳入研究的基本特征和质量评价结果

表 1 纳入文献的基本特性

Table 1 Basic characteristics of included researches

纳入研究	年份	国家	研究类型	研究方法	样本量	影响因素
王丽英等 <sup>[10]</sup>	2012	中国	质性研究	现象学研究	17	C: (3)(6)(7)(9)
邓志坚等 <sup>[11]</sup>	2021	中国	质性研究	现象学研究	10	C: (5)(7)(8)(9)
王天航等 <sup>[12]</sup>	2022	中国	横断面研究	问卷调查	235	A:(7)(10)(12)(20) B:(17)(21)
Vig 等 <sup>[9]</sup>	2007	美国	质性研究	现象学研究	50	C: (1)(2)(4)(5)(9)(10)(11)
Andreassen 等 <sup>[13]</sup>	2017	丹麦	质性研究	现象学研究	10	C: (1)(3)(9)
Shen 等 <sup>[14]</sup>	2020	美国	质性研究	现象学研究	29	C: (1)(5)(9)
Keam 等 <sup>[15]</sup>	2013	韩国	横断面研究	问卷调查	3840	B:(13)(16)(17)(20) D:(2)(12)
Ho 等 <sup>[16]</sup>	2017	美国	横断面研究	问卷调查	206	A:(2)(13)(14)(15) D:(12)(13)(16)
Zhang 等 <sup>[17]</sup>	2016	中国	横断面研究	问卷调查	424	A:(7)(18)(22) D:(2)(12)(15)(16)
Park 等 <sup>[18]</sup>	2019	韩国	横断面研究	问卷调查	3940	A:(6)(7)(8)(17)(21)
Shaku 等 <sup>[19]</sup>	2019	日本	横断面研究	问卷调查	309	A:(9)(12)(19) D:(13)(15)

注：A 单因素分析；B 多因素分析；C 描述性分析；D 无统计学意义；(1)宗教文化信仰；(2)经济能力；(3)思想观念；(4)社会网络；(5)医护引导；(6)政策法规保障；(7)ACP 了解度；(8)疾病发展预期；(9)代理决策者-患者沟通；(10)相关经验；(11)自身健康状况；(12)性别；(13)年龄；(14)种族；(15)婚姻状况；(16)教育程度；(17)临终态度；(18)家庭关系；(19)家庭成员数量；(20)HPC(Hospice-Palliative Care)了解度；(21)疾病不确定感；(22)癌症持续时间。

表 2 质性研究的方法学质量评价结果

Table 2 Quality evaluation results of qualitative researches

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	质量等级
王丽英等 <sup>[10]</sup>	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
邓志坚等 <sup>[11]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Vig 等 <sup>[9]</sup>	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Andreassen 等 <sup>[13]</sup>	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Shen 等 <sup>[14]</sup>	不清楚	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B

注：①哲学基础与方法学是否一致；②方法学与研究问题或研究目标是否一致；③方法学与资料收集方法是否一致；④方法学与资料的代表性和典型性及资料分析方法是否一致；⑤方法学与结果阐释是否一致；⑥是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况；⑦是否阐述研究者与研究的相互影响；⑧研究对象是否具有代表性，是否充分反映其观点；⑨研究是否符合当前伦理规范；⑩结论的得出是否源于对资料的分析和阐释。

表 3 横断面研究的方法学质量评价结果

Table 3 Quality evaluation results of cross-sectional researches

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	质量等级
王天航等 <sup>[12]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Keam 等 <sup>[15]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Ho 等 <sup>[16]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Zhang 等 <sup>[17]</sup>	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
Park 等 <sup>[18]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	否	B
Shaku 等 <sup>[19]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A

注：①抽样框架是否适合目标人群；②是否采取恰当方法抽取研究对象；③样本量是否足够；④是否详细描述了研究对象和研究场所；⑤进行资料分析的研究对象是否有足够的覆盖率；⑥是否采取有效的方法确定疾病或健康问题；⑦是否采取标准可信的方法对研究对象进行测量；⑧资料分析方法是否恰当；⑨应答率是否足够，若应答率低，是否采取恰当的方法处理。

2.3 质性研究 Meta 整合结果

对纳入文献进行分析和理解后，提炼出了 58 个研究结果，再将相近结果进行归纳，组合成 11 个影响因素的类别：最后形成 4 个整合结果。整合结果 1：个人因素；整合结果 2：外部支持；整合结果 3：信息获取；整合结果 4：疾病状况。

2.3.1 整合结果 1：个人因素

类别 1：宗教文化信仰。西方宗教信仰以基督教及伊斯兰教为主，有些人坚信会有更强大的力量让患者恢复健康（“如果你突然醒来，并且被治愈了，但是你不知道这一切从何而来，那这一定是上帝赐予的奇迹”<sup>[14]</sup>）。我国受儒家思想影响较大，“家和万事兴”、“父慈子孝”、“报喜不报忧”等观念会阻碍代理决策者与患者及其他家属讨论 ACP（“我每次都避开这个话题，如果跟他谈，他肯定就说我是不想给他治了，是不是”<sup>[11]</sup>）。

类别 2：经济能力。部分代理决策者会因患者去世而带来的家庭经济负担感到焦虑，并且在中国家庭中一般经济能力强的家属掌握话语权及 ACP 沟通的主动权（“她文化水平低，经济能力都不如我们，我们几个让她干啥她就干啥就行，我们又不会害她”<sup>[11]</sup>）。

类别 3：思想观念。年轻群体认为 ACP 可以接受，认为 ACP 是未来社会发展的趋势。对于老一辈来讲，他们思想不够开明，ACP 实施起来阻碍较大（“我妈他们读书不多，比较保守，像我们这种年轻人可以”<sup>[10]</sup>）。



### 2.3.2 整合结果 2: 外部支持

类别 4: 社会网络。来自其他家属及患者朋友的舆论压力是代理决策者做出违心决策的重要原因,相反,如果代理决策者得到其他家属及患者朋友的支持会促进 ACP 的实施(“如果放弃,家里人肯定要说,噢,老妈跟你住在一起,怎么生病了你不抢救啊”<sup>[10]</sup>)。和谐的家庭氛围也会促进家庭成员之间对 ACP 的有效沟通(“当他们快去世的时候,他们希望有自己的发言权……我和(我哥哥)达成了协议,因为我找到了某种方式来等待他接受失去母亲的事实”<sup>[9]</sup>)。

类别 5: 医护引导。代理决策者对 ACP 的了解度不够造成了此类信息的缺乏,当癌症晚期患者病情加重时,由于缺乏指导,代理决策者不知道如何为病人选择(“如果癌症不能治愈,并且我无法独立完成(即讨论医疗保健和癌症治疗),我需要专业的帮助”<sup>[14]</sup>)。同时,代理决策者对医护人员的信任程度也会影响 ACP 的参与度(“我和医生谈过,内容都非常有帮助,医生告诉我他可能不会醒过来,因为他的癌症已经扩散”<sup>[9]</sup>)。

类别 6: 政策法规保障。在大陆,预立医疗照护计划的发展尚处于起步阶段,没有相关立法保护,本意虽好,但部分代理决策者仍心存疑虑,认为 ACP 无法解决实质性问题(“(签署 ADs)实际上没意思,到那个时候还是要看医生,能抢救过来还是会抢救”<sup>[10]</sup>)。

### 2.3.3 整合结果 3: 信息获取

类别 7: ACP 了解度。ACP 在大陆正处于起步阶段,还存在宣讲不到位、认知有偏差、推广度较低等问题,造成代理决策者及其他家属对 ACP 的了解不够,进而形成认知上的偏差(“是怕那些家里人不好,故意弄死他,是怕这些,我们国家才没有安乐死这些”<sup>[11]</sup>)。

类别 8: 代理决策者-患者沟通。代理决策者与患者之间良好沟通可以使代理决策者了解患者本人的治疗偏好,做出更符合患者本人的治疗决策(“如果我们没有讨论过,我想我不可能做出这些决定”<sup>[9]</sup>)。

类别 9: 相关决策经验。是否具有 ACP 实施相关的经验,是影响代理决策者参与 ACP 的重要因素(“我因为同样的事情失去了双亲,所以我知道如何和他交谈,因为我之前经历过此类事情,所以对我这次的决定有很大的帮助”<sup>[9]</sup>)。

### 2.3.4 整合结果 4: 疾病状况

类别 10: 疾病发展预期。癌症晚期患者存在病情错综复杂、临床干预效果差、循证医学决策实施困难等一系列问题。大多数患者及家属没有任何考虑、计划和安排(“这种病,本来就治不好的,那你计划有什么用,只能走一步看一步”<sup>[11]</sup>)。

类别 11：自身健康状况。代理决策者自身健康问题会影响其对于 ACP 的看法（“我自己有病在身，不想再看着孩子因为疾病离开我们”<sup>[9]</sup>）

## 2.4 量性研究 Meta 整合结果

### 2.4.1 个人因素

（1）性别：五项研究<sup>[12,15,17,19]</sup>评估了 ACP 参与度与性别的关系。两项研究<sup>[12,19]</sup>表明，性别是代理决策者参与 ACP 的影响因素（均  $P<0.05$ ）；三项研究<sup>[15,17]</sup>表明代理决策者 ACP 参与度与性别之间无关。（2）年龄：两项研究<sup>[15,16]</sup>表明，年龄是代理决策者参与 ACP 的影响因素（均  $P<0.05$ ）；两项研究<sup>[17,19]</sup>表明代理决策者 ACP 参与度与年龄之间无关。（3）种族：一项研究<sup>[16]</sup>表明，种族是代理决策者参与 ACP 的影响因素（ $P<0.05$ ）。（4）婚姻状况：一项研究<sup>[16]</sup>表明，婚姻状况是代理决策者参与 ACP 的影响因素（ $P<0.05$ ）；另外两项研究<sup>[17,19]</sup>表明，代理决策者 ACP 参与度与婚姻状况无关。（5）教育程度：一项研究<sup>[15]</sup>表明，教育程度是代理决策者参与 ACP 的影响因素，接受教育程度越高，ACP 参与度越高（ $P<0.05$ ）；两项研究<sup>[16,17]</sup>表明代理决策者 ACP 参与度与教育程度之间无关。（6）经济能力：一项研究<sup>[16]</sup>表明，经济收入是代理决策者参与 ACP 的影响因素（ $P<0.05$ ）；两项研究<sup>[15,17]</sup>表明，代理决策者 ACP 参与度与经济收入之间无关。（7）临终态度：两项研究<sup>[15,18]</sup>表明，代理决策者对于临终及是否维持支持治疗的态度是代理决策者参与 ACP 的影响因素，态度积极者，其 ACP 参与度越高（均  $P<0.001$ ）。

### 2.4.2 外部支持

（1）家庭关系：一项研究<sup>[17]</sup>表明，代理决策者与家庭成员之间的关系是其 ACP 参与度的影响因素（ $P<0.05$ ）。（2）家庭成员数量：一项研究<sup>[19]</sup>表明，家庭成员数量是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，家庭成员数量越多，代理决策者 ACP 参与度越低（ $P<0.05$ ）。（3）政策法规保障：一项研究<sup>[18]</sup>表明，政策法规保障是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，该研究的调查对象认为计划实施无保障，进而影响其参与度（ $P<0.05$ ）。

### 2.4.3 信息获取

（1）ACP 了解度：三项研究<sup>[12,17,18]</sup>表明，代理决策者 ACP 的了解程度是其参与度的影响因素（均  $P<0.05$ ）。（2）HPC 了解度：一项研究<sup>[12,15]</sup>表明 HPC（Hospice-Palliative Care）是代理决策者 ACP 参与度的影响因素（ $P<0.001$ ）。（3）相关决策经验：一项研究<sup>[12]</sup>表明，相关决策经验是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，有过临终医疗决策经验的代理决策者较无相关经历者 ACP 参与度高（ $P<0.05$ ）。

### 2.4.4 疾病状况



(1) 疾病发展预期：一项研究<sup>[18]</sup>表明，癌症晚期患者疾病发展预期是代理决策者 ACP 参与度的影响因素 ( $P<0.05$ ) (2) 疾病不确定感：两项研究<sup>[12,18]</sup>表明，疾病不确定感是代理决策者 ACP 参与度的影响因素 ( $P<0.05$ )。 (3) 癌症持续时间：一项研究<sup>[17]</sup>表明，癌症持续时间是代理决策者 ACP 参与度的影响因素 ( $P<0.05$ )。

2.5 质性研究和量性研究的整合结果

将定量研究和定性研究的分析结果进行整合，最终形成个人因素、外部支持、信息获取、疾病状况四类整合结果，共提取宗教文化信仰、社会网络、ACP 了解度、疾病发展预期等 22 个影响因素，具体结果如图 2 所示。

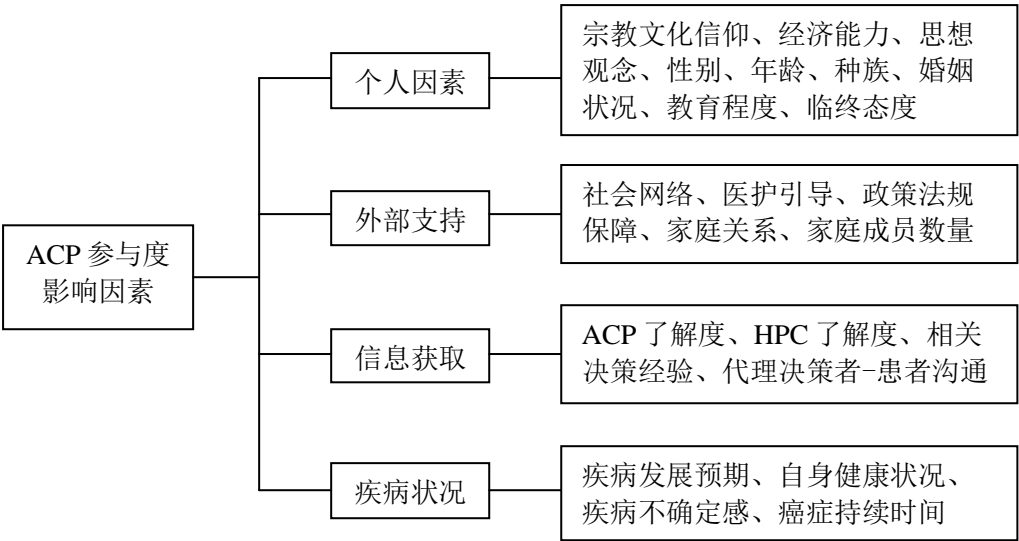


图 2 代理决策者 ACP 参与度影响因素整合结果

Figure 2 The integration results of the influencing factors of ACP participation of proxy decision makers

3 讨论

3.1 重要影响因素分析

3.1.1 正确认知是提高参与度的前提

由于我国未将 ACP 纳入到医疗卫生系统，也没有形成有效的 ACP 沟通途径<sup>[20]</sup>，因此，社会公众对 ACP 缺乏系统的认知甚至形成误解。研究结果也指出 ACP 及 HPC 了解度是代理决策者 ACP 参与度的重要影响因素，这与邢淑君<sup>[21]</sup>等的研究结果类似。尽管公众对于 ACP 的了解度不高，但相关研究<sup>[22,25]</sup>显示公众对于 ACP 的接受度较高。这表明，患者在生命的最后阶段希望得到更自主、更有人文关怀的对待<sup>[11]</sup>。因此，在公众中加强 ACP 中宣传，让更多人了解 ACP，促进 ACP 的沟通是推动国内 ACP 发展的有效途径。

### 3.1.2 引导沟通是提高参与度的根本

有研究指出, 48.8%的代理决策者表示并不了解患者本人做出过的照护方案<sup>[26]</sup>。部分代理决策者在代理决策过程中也常因无法判断患者本人的价值观而出现决策困难<sup>[27]</sup>。这可能是由于代理决策者对 ACP 相关知识的缺乏以及传统观念、宗教信仰等因素束缚了代理决策者与患者及其他家庭成员、医护人员的沟通。此外, 癌症晚期患者的疾病状况是不断变化的, 病情的变化及计划的调整需要医护人员-代理决策者-患者之间的充分沟通协商。因此, 医护人员不仅要代理决策者开展 ACP 相关宣教, 还要引导代理决策者与患者及其他家庭成员之间的沟通, 做好引导者及信息提供者的角色。

### 3.1.3 政策法规是提高参与度的保障

公众普遍认为医护人员面对死亡不救治就应当受到惩罚, 因为没有相关法律的保护, 在一定程度上降低了医护人员对 ACP 实施的积极性<sup>[28]</sup>。从代理决策者角度而言, 缺乏法律的保障同样会使 ACP 的实施缺乏保障, 进而影响其参与度。国外许多国家都制定了相关法律来保障 ACP 的有效实施, 美国的《自然死亡法案》<sup>[29]</sup>、英国的《2005 精神健全法案》<sup>[30]</sup>、新加坡的《预立医疗指示》<sup>[31]</sup>等都对 ACP 的推广及实施起到了积极的作用。我国对于 ACP 的立法最早开展于台湾地区和香港<sup>[32]</sup>。2022 年 6 月 23 日下午, 《深圳经济特区医疗条例》经修订后通过, 条例规定, 医院要尊重病人预立遗嘱, 提倡让病人平静离开, 深圳市也成为了内地第一个实现预立遗嘱立法的地方。

### 3.1.4 不同个人特征对参与度的影响

代理决策者的教育程度会影响其对事物的认知, 若代理决策者受教育程度低加之“父慈子孝”等传统观念影响, 很难让其参与 ACP 的制定与实施。家庭关系是否和睦会影响家属之间对于患者病情的沟通以及医疗费用的分担等, 进而影响代理决策者 ACP 参与度。家庭经济条件限制了治疗方案实施, 影响治疗效果, 进而影响代理决策者对患者疾病发展的预期。当代理决策者对患者疾病发展预期不明确时会影响其 ACP 参与。因此, 医护人员和代理决策者讨论 ACP 相关话题时要综合考虑, 既要基于代理决策者的文化背景, 又要考虑其他家庭成员的影响, 还要综合其经济能力。

## 3.2 相关应对策略提出

### 3.2.1 以知信行模式提高公众认知

柯斯特提出了知信行理论模式<sup>[33]</sup>, 在知信行理论模式中家属及患者可通过医院等途径, 获取了 ACP 的相关理念和知识, 使其在信念上接受, 然后通过信念逐渐地影响行为。可采用决策辅助工具, 如视频、ACP 宣传手册、微信公众号, 在社区、医院等地举办讲座加强公众的 ACP 意识和行为能力, 提高公众对 ACP 的认知, 促进 ACP 的顺利推广<sup>[34]</sup>。

### 3.2.2 以家庭为中心加强沟通交流

受中国传统文化影响, 家属在为病人做决策的过程中具有支持和矫正的作用, 即帮助病人接受患病事实和帮助病人避免因家庭利益而做出不适决策<sup>[35]</sup>。以家庭为中心的 ACP

沟通模式可促进病人及家属间的沟通并制定合理的医疗计划。这符合我国本土文化特色，在减轻家属心理负担的同时还保障了患者的自主权<sup>[20]</sup>。在沟通过程中，要注意循序渐进，且根据病情变化及时了解病人意愿并对计划做出适当调整。

### 3.2.3 以医护为主体提供决策教育

有研究指出，对医护人员的信任度是代理决策者 ACP 参与度的影响因素，由此可见由医护人员对代理决策者开展决策教育具有较高可行性。Hilgeman<sup>[36]</sup>等提出护士主导的 ACP 教育方案，方案核心是向患者提供关于治疗和程序的选择、相关风险等信息，使患者做出明智选择。因此，国内医护人员可将经验证的教育干预模型与本土文化特征相结合，开发易于国人接受的预立医疗照护计划教育干预方案。

### 3.3 本研究的优势及局限性

优势：本研究应用了混合系统评价方法，该方法将量性研究 Meta 分析结果和质性研究 Meta 整合结果进行合并，相比较于单纯的量性或质性研究的系统评价更能深刻且全面的了解癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素，这能为临床护理提供更多依据。局限性：①在定量研究向定性描述的转化过程中会造成一定的数据流失，从而对结果造成一定影响。②本研究纳入的高质量量性研究较少，也会对研究结果造成一定影响。③本研究缺乏对非中英文文献的评价。④本研究所纳入纵向研究较少，无法呈现影响因素的动态发展过程。因此，今后可继续开展相关纵向研究，进一步了解癌症晚期患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素。

### 作者贡献

韩知浩提出研究的选题方向，负责文献的检索及文献筛选，并撰写了论文初稿；马小琴负责文献的筛选，并负责论文的修改、监督、审查；所有作者确定了论文终稿。

### 利益冲突情况

本文无利益冲突

### 参考文献：

- [1] 阳佩, 张春华. 临终患者预先护理计划实践研究现状[J]. 现代临床护理, 2021, 20(3): 79-84.
- [2] 邸淑珍, 张靖, 张学茹, et al. 安宁疗护的起源、发展与展望[J]. 医学研究与教育, 2018, 35(01): 7-12.
- [3] Rietjens J A C, Sudore R L, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the european association for palliative care[J]. Lancet Oncol, 2017, 18(9): e543-e551.
- [4] 朱婷婷, 陈长英, 刘东玲, et al. 郑州市社区居民预立医疗照护计划认知及态度的现状调查[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(5): 751-755.
- [5] 孙思. 体外循环心脏手术患者术前对预先指示认知情况调查[J]. 护理学杂志, 2019, 34(13): 34-37.

- [6] 肖兴米, 马燕, 石英, et al. 以家庭为中心的预立医疗照护计划在肿瘤终末期患者中的应用研究[J]. 中国护理管理, 2020, 20(2): 185-189.
- [7] 王丽媛, 于子旭, 曲海丽, et al. 肿瘤患者及家属预立医疗照护计划参与经历的 meta 整合[J]. 中国护理管理, 2021, 21(6): 887-892.
- [8] Goswami R, Moore J, Bruera E, et al. Assessment of the decision-making capacity for clinical research participation in patients with advanced cancer in the last weeks of life[J]. J Pain Symptom Manage, 2020, 60(2): 400-406.
- [9] Vig E K, Starks H, Taylor J S, et al. Surviving surrogate decision-making: What helps and hampers the experience of making medical decisions for others[J]. J Gen Intern Med, 2007, 22(9): 1274-1279.
- [10] 王丽英, 陆箴琦, 胡雁, et al. 家属对晚期肿瘤患者实施预立医疗照护计划态度的质性研究[J]. 护理学杂志, 2012, 27(17): 47-50.
- [11] 邓志坚. 晚期肿瘤患者及家属参与预立医疗照护计划的体验研究[D]. 遵义医科大学, 2021.
- [12] 王天航, 王雯, 沈文婷, et al. 血液肿瘤患者代理决策者预立医疗照护计划参与度及其影响因素研究 [J]. 中国全科医学, 2022, 25(7): 859-866.
- [13] Andreassen P, Neergaard M A, Brogaard T, et al. The diverse impact of advance care planning: A long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences[J]. BMJ Support Palliat Care, 2017, 7(3): 335-340.
- [14] Shen M J, Gonzalez C, Leach B, et al. An examination of latino advanced cancer patients' and their informal caregivers' preferences for communication about advance care planning: A qualitative study[J]. Palliat Support Care, 2020, 18(3): 277-284.
- [15] Keam B, Yun Y H, Heo D S, et al. The attitudes of korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives[J]. Support Care Cancer, 2013, 21(5): 1437-1444.
- [16] Ho G W, Skaggs L, Yenokyan G, et al. Patient and caregiver characteristics related to completion of advance directives in terminally ill patients[J]. Palliat Support Care, 2017, 15(1): 12-19.
- [17] Zhang Q, Xie C, Xie S, et al. The attitudes of chinese cancer patients and family caregivers toward advance directives[J]. Int J Environ Res Public Health, 2016, 13(8).
- [18] Park H Y, Kim Y A, Sim J A, et al. Attitudes of the general public, cancer patients, family caregivers, and physicians toward advance care planning: A nationwide survey before the enforcement of the life-sustaining treatment decision-making act[J]. J Pain Symptom Manage, 2019, 57(4): 774-782.
- [19] Shaku F, Tsutsumi M, Nakamura A, et al. Factors relating to caregivers' preference for advance care planning of patients in japan: A cross-sectional study[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2019, 36(8): 727-733.

- [20] 王守碧, 杨柳, 陈柳柳, et al. 护士在预立医疗照护计划中的角色定位[J]. 护理学杂志, 2019, 34(17): 94-97.
- [21] 邢淑君, 陈鹤方, 胡梦蝶, et al. 肿瘤患者参与药物临床试验现状及影响因素研究[J]. 中国新药杂志, 2022, 31(12): 1201-1208.
- [22] 韩增辉. 肝病患者及家属对“预立医疗照护计划”理念认知情况的调查与分析[D]. 长春中医药大学, 2017.
- [23] 姜娜娜, 卢绪香. 呼吸衰竭病人预立医疗照护计划的调查研究[J]. 护理研究, 2018, 32(09): 1427-1429.
- [24] 董茹心. 老年患者预立医疗照护计划接受程度相关调查及教育干预研究[D]. 山西医科大学, 2020.
- [25] Deng R L, Duan J Z, Zhang J H, et al. Advance care planning for frail older people in china: A discussion paper[J]. Nurs Ethics, 2019, 26(6): 1696-1706.
- [26] Tanaka M, Bito S, Enzo A, et al. Cross-sectional survey of surrogate decision-making in japanese medical practice[J]. BMC Med Ethics, 2021, 22(1): 128.
- [27] 吴菲霞, 温焕, 陶文雯, et al. 患者家属参与医疗决策的现状与启示[J]. 中国医疗管理科学, 2020, 10(2): 68-72.
- [28] 成文武, 王丽英. 预立医疗照护计划在我国实施的可行性探讨[J]. 医学与哲学, 2020, 41(22): 15-20.
- [29] Redleaf D L, Schmitt S B, Thompson W C. The california natural death act: An empirical study of physicians' practices[J]. Stanford Law Rev, 1979, 31(5): 913-945.
- [30] Matesanz Mateu B. Advance statements: Legal and ethical implications[J]. Nurs Stand, 2006, 21(2): 41-45.
- [31] Kierner K A, Hladschik-Kermer B, Gartner V, et al. Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives[J]. Support Care Cancer, 2010, 18(3): 367-372.
- [32] Cheng S Y, Lin C P, Chan H Y, et al. Advance care planning in asian culture[J]. Jpn J Clin Oncol, 2020, 50(9): 976-989.
- [33] 李维瑜, 刘静, 余桂林, et al. 知信行理论模式在护理工作中的应用现状与展望[J]. 护理学杂志, 2015, 30(06): 107-110.
- [34] 栗翠, 庄碧曦, 李春韦, et al. 重症监护病房预立医疗照护计划研究进展[J]. 护理研究, 2022, 36(4): 674-678.
- [35] 缪佳芮, 陈柳柳, 张江辉, et al. 终末期患者家属在预立医疗照护计划代理决策中的研究及评价[J]. 医学与哲学, 2018, 39(12): 75-78,90.
- [36] Hilgeman M M, Uphold C R, Collins A N, et al. Enabling advance directive completion: Feasibility of a new nurse-supported advance care planning intervention[J]. J Gerontol Nurs, 2018, 44(7): 31-42.